

**CONFERENCE DES EGLISES EUROPEENNES
COMMISSION EGLISE ET SOCIETE
GROUPE DE TRAVAIL SUR LA BIOETHIQUE**

**LES TESTS GENETIQUES ET
LA MEDECINE PREDICTIVE**

Résumé

En matière médicale, on assiste depuis ces dernières décennies à un changement important lié aux développements de la génétique humaine : l'attention du médecin traditionnellement centrée sur la *maladie* elle-même s'est déplacée vers le *risque de maladie*.

Cette évolution peut rendre possible la compréhension, le traitement et même la prévention de certaines maladies. A l'aide d'un conseil génétique de qualité, des familles peuvent avoir la possibilité d'éviter que se perpétuent chez leurs descendants des affections graves pesant comme un destin.

Toutefois, ces avancées indéniables ne doivent pas être considérées comme l'entrée dans une sorte de nouvelle terre promise, résolvant tous les problèmes de santé. Loin de là ! D'abord, la plupart des prédictions se présentent actuellement

- comme moins certaines qu'on ne le prétend souvent
- sans possibilités thérapeutiques, ni conventionnelles ni par la thérapie génique dont l'avènement souvent annoncé est loin de devenir une réalité.

Même si beaucoup d'évolutions en génétique médicale semblent encourageantes, il convient donc de ne pas nourrir de faux espoirs. Il faut aussi permettre à chacun de faire face à ce qui le constitue au plus profond de lui-même (telle mutation génétique), sans pour autant le définir absolument. En effet, tout être humain est autre chose et plus que ses gènes. D'autre part, la médecine prédictive s'accompagne de véritables difficultés qu'il faut savoir regarder en face :

1. Au plan individuel, la principale difficulté tient à l'inversion de la perception du temps. Pour chacun d'entre nous en effet, l'avenir se présente comme ouvert et indéterminé, porteur de mille et un possibles. Ce sont cette ouverture et cette indétermination qui sont matrices et de l'espoir et de l'action. Pourquoi agir en effet si, par une sorte de prédestination, tout se révélait écrit à l'avance sans aucune possibilité de changement ? Or la prédiction médicale - lorsqu'elle est présentée et crue comme sûre - inverse cet ordre. Non seulement elle présente l'avenir, « écrit dans les gènes », comme absolument déterminé mais encore, ce destin inéluctable envahit peu à peu le présent qui finit par ne plus se vivre que comme préparation et anticipation de la fin. L'issue finale, tel un cancer métaphorique, prend toute la place et tout tourne autour d'elle.

Le Dieu biblique est libérateur d'avenir. Tant au moment de la sortie d'Egypte qu'au matin de Pâques, il brise les chaînes du destin et ouvre les chemins de la liberté au-delà de toute servitude et de la mort elle-même. C'est pourquoi l'annonce de l'Evangile, dans les cas où la médecine prédictive est concernée, doit tenir compte de cette donnée essentielle : en Christ et avec le Dieu de l'Evangile aucun destin ne peut garder l'homme prisonnier. La relation

médecin-patient ou toute forme appropriée de conseil génétique se doit ainsi de respecter l'autonomie et la liberté de chacun et de l'aider - au coeur des circonstances qui forment sa vie - à construire sa responsabilité.

2. Le développement de la médecine prédictive peut avoir des conséquences positives en matière de santé publique et de prévention dans un certain nombre de cas précis. Mais cette importance ne saurait être exagérée et présentée comme clef de la médecine future. Les risques ici tiennent en un abandon béat à la toute puissance de la science et de la génétique ou aux mirages des profits qu'elles peuvent engendrer. Cet abandon peut constituer comme le culte de nouvelles idoles et conduire à des glissements et à des dérapages néfastes pour la liberté et pour la constitution d'attitudes véritablement responsables. Par ailleurs, si la médecine prédictive ne conduit pas à ce que certains présentent comme de l'eugénisme, les dérives vers la recherche de l'enfant parfait doivent être dénoncées. Par contre les risques de discriminations et ségrégations sont réels et doivent faire l'objet de la plus grande vigilance.

I. UNE NOUVELLE BRANCHE DE L'ART MEDICAL ?

De façon très générale, la médecine traite des altérations de l'état de santé normal qui compromettent la durée et/ou la qualité de la vie.

Traditionnellement, on évalue l'efficacité d'un acte médical à la survie de l'individu d'une part, à la qualité de cette survie de l'autre.

On assiste toutefois lors de ces dernières décennies à un changement important lié aux développements de la génétique humaine : l'attention du médecin traditionnellement centrée sur la *maladie* s'est déplacée vers le *risque de maladie*.

Aux origines de la médecine prédictive

L'étude de nombreuses maladies associées à des allèles spécifiques de certains gènes a inspiré dès 1972 l'idée d'une médecine basée sur le dépistage génétique des individus susceptibles de développer une maladie donnée. C'est ce qu'on appelle la médecine prédictive.

Depuis, l'idée s'est développée et aujourd'hui, grâce aux progrès de la génétique moléculaire et aux informations sur le génome humain, l'utilisation de tests génétiques prédictifs en médecine est toujours plus fréquente¹.

La médecine prédictive a pour but, chez des individus sains, l'identification de mutations associées à une maladie particulière. Soumettre ces individus à une analyse génétique conduit à identifier le gène responsable de l'éventuel développement d'une maladie donnée. C'est ce qu'on appelle le diagnostic pré symptomatique.

L'activité médicale s'oriente actuellement vers la prévention de la maladie, c'est-à-dire son identification et son traitement, avant même la manifestation des symptômes. Le critère de l'efficacité médicale constitué jusqu'ici par la « qualité de la survie » est devenu celui de la « probabilité de survie ». Si, dans le passé, à partir de la médecine curative s'est développée la médecine préventive, puis maintenant la médecine prédictive, « le chemin inverse est désormais suivi : la prédiction précède la prévention qui, elle-même, précède le traitement »².

¹ En Italie le recours aux tests génétiques augmente de 30% chaque année (Dallapiccola et al, 2000)

² J. Dausset *10 Nobel per il futuro*, IV edizione Milano, 1996.

Cette évolution de la médecine,³ en synergie avec le développement des connaissances relatives au génome humain, les intérêts économiques de l'industrie biotechnologique et la généralisation des brevets de séquences d'ADN⁴, a favorisé la mise au point d'un nombre remarquable de tests génétiques dont le marché est en croissance continue.

Prévoir l'apparition de certaines maladies avant l'expression de leurs symptômes offre des avantages évidents (prévention et traitements précoces) mais il est nécessaire de s'interroger sur les limites de cette prédiction, surtout là où n'existe aucune mesure thérapeutique ou préventive⁵. De la même façon, il convient de tenir compte des effets secondaires d'un tel diagnostic dans la vie des individus et dans la société, ainsi que des enjeux économiques liés au développement des tests⁶.

Les affections mises au jour

Les maladies détectables par l'analyse génétique peuvent être regroupées selon l'entité des mutations qui leur sont associées et selon le type d'ADN muté :

- les maladies **mono géniques**, très diversifiées⁷ mais assez rares, sont causées par la mutation d'un seul gène associée à un risque élevé de développer la maladie ;
- les maladies **multifactorielles** (troubles cardiaques, asthme, diabète, hypertension etc.), beaucoup plus fréquentes, sont dues à l'interaction de plusieurs gènes couplés à des facteurs environnementaux. Elles sont transmises par des mécanismes de nature probabiliste, sujets à une grande variabilité et très complexes ;
- les maladies **chromosomiques** représentent une des causes principales de mort prénatale et de malformations congénitales ; elles sont causées par des anomalies du nombre ou de la structure des chromosomes ;
- les maladies **mitochondriales** dérivent de mutations au niveau de l'ADN mitochondrial.

Les finalités de la médecine prédictive

On le voit, l'apparition de la médecine prédictive risque de transformer en profondeur l'activité médicale et, au-delà même, la cohésion sociale tout entière. Comme l'écrit Jean Dausset : « A l'inverse du dépistage clinique qui repère dans une population les individus déjà malades, le dépistage génétique est probabiliste car il détecte, parmi les individus sains, ceux qui sont à risque ». (...) De même, « à l'inverse de la médecine préventive qui est une médecine de masse (dont la vaccination de toute une population est un exemple typique), la

³ Evolution qui était censée modifier de façon radicale le pronostic de nombreuses maladies mais qui s'est révélée, à la lumière des données épidémiologiques, partiellement illusoire. Actuellement, les interventions visant au diagnostic précoce sont limitées aux cas dans lesquels une réelle efficacité, en termes de survie et/ou de qualité de la vie, est démontrable.

⁴ Aux USA sont déposés trois millions de demandes de brevet de séquences d'ADN humain, alors que les gènes humains sont presque cent fois moins nombreux.

⁵ C'est, malheureusement, le cas dans la plupart des maladies génétiques.

⁶ a) Comitato Nazionale per la Biosicurezza e le Biotecnologie "Linee guida per test genetici" Presidenza del Consiglio dei Ministri, Roma 1999;

b) CCNE "Génétique et médecine : de la prévision à la prévention". Avis n° 46, 30 octobre 1995.

⁷ Actuellement on en connaît plus de 6500, parmi lesquelles la maladie de Huntington, la mucoviscidose, la polykystose rénale etc.

médecine prédictive est personnalisée et limitée aux individus vulnérables »⁸. En effet, si l'on ne retient que les questions posées par des tests pratiqués sur des adultes⁹, on distingue deux types de finalités :

- une finalité individuelle, visant à informer la personne concernée de son état, cette information ayant pour but soit d'entraîner diverses formes de prévention – là où elles existent - ou, tout simplement, le fait de savoir et d'être averti ;
- une finalité collective de santé publique, soit que l'on cherche à alimenter la recherche fondamentale, soit que l'on vise à éradiquer dans une population donnée des maladies génétiques lourdes et invalidantes.

II. L'INDIVIDU FACE AUX TRANSFORMATIONS DE LA MEDECINE LIEES A L'USAGE DES TESTS GENETIQUES.

Dans le domaine de la génétique, où les connaissances évoluent de façon constante et rapide, les applications médicales se succèdent et se modifient incessamment grâce aux progrès spectaculaires des techniques. Cela rend difficile toute forme de prévision sur les développements futurs des diagnostics génétiques et sur leur rôle dans la médecine des années à venir.

Actuellement pourtant, on ne peut nier les bénéfices de la génétique prédictive quand une prévention ou un traitement précoce sont possibles. Par contre, la connaissance anticipée d'une condition de susceptibilité à une pathologie pour laquelle n'existe aucune prévention ni aucun traitement efficaces soulève des questions éthiques majeures et pose le problème des risques de nature médicale, psychologique et sociale pour les individus qui se soumettent aux tests. L'utilisation de tels tests pose en effet de réelles questions éthiques.

Nous examinerons ici essentiellement le cas général où les tests concernent des adultes tandis que les questions plus spécifiques posées par les diagnostics d'avant la naissance, qu'il s'agisse du diagnostic prénatal (DPN) ou du diagnostic préimplantatoire (DPI) seront abordées par le groupe de travail dans un document ultérieur.

Les tests génétiques sur les adultes (en particulier de susceptibilité génétique et pré symptomatiques) présentent de nombreuses particularités qui les rendent profondément différents de n'importe quelle autre analyse biomédicale à des fins diagnostiques. Analysons ces spécificités.

Des tests en vue de quoi ?

Les maladies génétiques sont causées par des altérations (mutations) du patrimoine génétique d'un individu.

Une mutation qui se produit dans les gènes des cellules germinales (ovocytes ou spermatozoïdes) se retrouvera dans toutes les cellules de l'organisme issu de la cellule germinale en question. Cet organisme manifesterà la maladie et la transmettra à sa descendance.

⁸ Cf. note 2.

⁹ Il existe aussi des tests pratiqués sur des embryons ou sur des fœtus visant à s'assurer de la qualité du patrimoine génétique de l'enfant à naître (diagnostic prénatal –DPN- ou diagnostic préimplantatoire – DPI - dans le cas d'une FIV).

Actuellement les mutations peuvent être détectées par différentes techniques cytogénétiques et de génétique moléculaire (tests génétiques).

Les techniques propres aux tests génétiques ne varient guère d'un test à l'autre. Il convient toutefois d'opérer des distinctions en fonction du but dans lequel ils sont utilisés :

- a) établir ou confirmer un diagnostic chez un sujet atteint d'une maladie d'origine génétique (*tests diagnostiques*),
- b) établir si un individu asymptomatique (i.e. sain) est porteur d'une mutation responsable d'une maladie qui se manifesterait ultérieurement dans la vie, même à un âge avancé (*tests pré symptomatiques*),
- c) déceler les sujets porteurs de mutations qui constituent des facteurs de risque potentiels en interaction avec d'autres gènes ou avec l'environnement (*tests prédictifs de prédisposition génétique*),
- d) identifier les individus porteurs hétérozygotes (cliniquement sains) de maladies génétiques particulièrement fréquentes dans une population donnée (*tests d'identification d'hétérozygotes*),
- e) identifier une personne donnée grâce à l'analyse des régions de polymorphisme de l'ADN spécifiques de chaque individu (*empreinte génétique*).

Ces analyses génétiques peuvent être appliquées soit à des individus soit à des familles spécifiques, sur la base d'indications particulières (*test génétique*), soit à l'ensemble d'une population en l'absence d'indication particulière (*dépistage génétique*).

Particularités des analyses par tests

Quelle que soit leur finalité diagnostique, les tests génétiques sont porteurs d'un certain nombre de caractéristiques particulières qui ne sont pas sans conséquences sur la personne qui en est l'objet comme sur la relation qui s'établit entre elle et le soignant.

1. Les tests génétiques utilisent des modalités d'analyse probabiliste.

L'analyse génétique des sujets à risque conduit à l'identification du gène responsable de la susceptibilité héréditaire et se borne à une quantification du risque auquel est exposé l'individu.

Mais la probabilité est difficile à quantifier, surtout dans le cas de maladies monogéniques où la mutation s'exprime à différents niveaux chez différents sujets (pénétrance variable) ou bien dans les maladies polygéniques.

Le lien mécaniste causal existant entre les symptômes d'une maladie en cours et son diagnostic (objet de la médecine thérapeutique) s'estompe dans l'évaluation, beaucoup plus difficile à préciser, de la probabilité qu'un sujet sain contracte, dans le futur, une maladie donnée (objet de la médecine prédictive).

2. Les tests génétiques modifient la relation entre le médecin traitant et son patient. Ce nouveau type de relation est caractérisé par les aspects suivants :

- la recherche de la « bienfaisance » - soigner le malade - n'est plus la finalité première de la démarche médicale¹⁰. Certes, la thérapie reste toujours à l'arrière plan, mais, en fait, il s'agit plus de mieux connaître les éléments du diagnostic que d'agir, de prendre en charge ou de guérir. Cette nouvelle perspective a des implications éthiques importantes et le respect de l'autonomie doit prendre le pas sur le principe de bienfaisance,
- les analyses génétiques fournissent des informations relatives au patrimoine génétique. Celui-ci représente un des éléments fondamentaux de l'identité biologique et caractérise l'unicité et la spécificité du soi. Mais en même temps, cette identité est partagée par d'autres personnes (membres de la famille et descendants) ce qui *introduit dans la relation médecin-patient d'autres sujets individuels et collectifs* qui, tout en étant tiers par rapport à la relation première entre médecin et patient, partagent avec celui-ci des traits génétiques. Cette situation est souvent à l'origine de conflits d'intérêt qui doivent être abordés dans le respect du droit de savoir et de ne pas savoir des uns et des autres¹¹,

- les sujets qui se soumettent aux tests prédictifs ne sont affectés par aucun symptôme et, *par conséquent, ont des attentes différentes des personnes qui vivent déjà la réalité d'une maladie.*

On peut même dire que le test prédictif n'est pas un moyen mis par la science à notre disposition, mais plutôt une possibilité qui nous est retirée¹². En ôtant à la mort sa qualité de *certitude indéterminée*, les tests prédictifs produisent une inversion du sens de la temporalité : l'existence n'est plus la réalisation d'un projet mais l'exécution d'un programme (génétique).

En effet, le résultat du test génétique prédictif (surtout dans le cas fréquent de maladies graves pour lesquelles il n'existe aucun traitement ni aucune prévention efficaces) a une portée pratique et symbolique essentielle, car il peut signifier une condamnation ou, au contraire, il peut être extraordinairement libérateur. Comment évaluer les critères classiques de bénéfices et d'effets néfastes pour prescrire à un sujet « à risque » (potentiellement atteint d'une maladie incurable) le recours à un examen qui lui donnera un statut tout à fait insolite – pas encore malade mais déjà différent de ceux qui ne sont pas porteurs d'altérations génétiques et qui transforme radicalement, d'un seul coup, tout le reste de sa vie malgré l'absence de symptômes pathologiques ?

Conséquences éthiques

Les caractéristiques mentionnées ont, à l'évidence, une portée éthique forte. Les problèmes se présentent dès lors ainsi :

- *le respect du principe d'autonomie devrait être plus encore que d'habitude pris en considération.* Le développement de la médecine de prévision doit s'accompagner d'une

¹⁰ Cela apparaît clairement quand on considère les alternatives suivantes proposées aux femmes qui se sont révélées porteuses d'une mutation génétique associée au cancer du sein :

- a. une surveillance mammographique stricte (impliquant une exposition répétée aux rayons X)
- b. un traitement préventif par chimiothérapie hormonale (purement expérimental)
- c. une mastectomie prophylactique (mutilation dont les profondes répercussions symboliques ne nécessitent pas d'être soulignées).

¹¹ Dans le but de sauvegarder ce droit le Conseil de l'Europe a proposé d'accorder aux membres appartenant à la lignée génétique du sujet qui s'est soumis à l'analyse un statut juridique intermédiaire les distinguant des tiers au sens strict du mot afin de leur garantir une protection légale hybride (Recommandation R 97/5).

¹² Ce point est remarquablement mis en évidence par J. Porée, "Prédire la mort. L'exemple de la maladie de Huntington", *Esprit*, juin 1998, p.17-26.

nouvelle déontologie qui « fonde la relation médicale sur le respect de la liberté décisionnelle du patient¹³ ». Ceci signifie que, face à la nature « innée et non accidentelle » des informations génétiques révélées par les tests « dont l'interprétation pour la représentation de soi-même ainsi que les conséquences pour sa vie présente et future ont une importance majeure¹⁴ », il devient essentiel que le choix des individus auxquels on propose un test soit libre, autonome et fondé sur un consentement réellement éclairé,

- pour garantir que l'analyse génétique soit effectuée dans l'intérêt et le bien de la personne concernée ainsi qu'avec son consentement libre et éclairé, il est indispensable que, avant d'entreprendre un test, un **conseil génétique** approprié à la nature du test et à ses implications lui soit proposé¹⁵.

Le but du conseil génétique offert par les équipes de professionnels des services génétiques est d'*informer* les personnes confrontées au choix de se soumettre, ou non, à un test, d'*offrir un soutien* avant, pendant et après l'exécution du test, de *communiquer les résultats* en traduisant les connaissances scientifiques en termes compréhensibles pour les profanes et de *favoriser la prise de décisions libres et autonomes*.¹⁶

A ce propos le Groupe Européen sur l'Ethique de la Science et des Nouvelles Technologies, dans une déclaration de février 2003 dénonçant les dangers de la publicité et de la mise en vente libre sur Internet de tests génétiques, affirme que leur diffusion incontrôlée en l'absence de conseil génétique approprié risque de les banaliser et de les transformer en bien de consommation en donnant lieu à une demande croissante et injustifiée. Cette situation, étant donnée la nature particulière des informations génétiques, pourrait engendrer le déchaînement de conflits sociaux et personnels et conduire à la violation de droits fondamentaux tels que le droit à l'équité.

On notera toutefois que la pratique de la médecine prédictive est trop récente pour permettre d'évaluer si les conditions dans lesquelles sont proposés et se réalisent actuellement les tests de prédisposition sont à même de garantir un processus de prise de décision fondée réellement sur les valeurs culturelles, les besoins et les convictions morales de chaque décideur.

En fait, la tâche du conseil génétique est loin d'être simple, aussi convient-il que ceux qui le pratiquent y soient formés de façon adéquate. A l'évidence, le défi vaut aussi pour la pastorale et il convient de former pasteurs et aumôniers à l'abord de ces difficiles problèmes,

- il appartient à la condition humaine de vivre face à un avenir ouvert, porteur de possibilités et de potentialités diverses. Cette « ouverture » est génératrice de liberté et permet action et engagement. Cela tant à un niveau objectif (si notre destin se présentait comme inéluctable, nous n'agirions pas et le mot même de responsabilité n'aurait aucun sens) qu'à un niveau subjectif ou psychologique (sentir peser sur soi un avenir prédéterminé a forcément des conséquences sur la façon dont on perçoit et construit sa

¹³ G. Terrenoire "Familles et médecins face à une maladie héréditaire : l'interrogation éthique partagée" Laennec, mars 1999

¹⁴ CCNE "Génétique et médecine : de la prévision à la prévention". Avis n° 46, 30 octobre 1995

¹⁵ Article 12 de la Convention sur les Droits de l'Homme et la Biomédecine du Conseil de l'Europe « Il ne pourra être procédé à des tests prédictifs de maladies génétiques (...) qu'à des fins médicales ou de recherche médicale, et sous réserve d'un conseil génétique approprié ».

¹⁶ Le « bon » conseiller génétique doit être non directif, empathique, disponible au dialogue, connaître les différents aspects de la communication verbale et savoir, en même temps, établir une relation dynamique autrement que par les mots, ainsi que gérer de façon constructive les conflits éthiques. Dans ce but, des protocoles d'accompagnement au conseil génétique intégrant l'information (pour la compréhension des mécanismes de transmission des traits génétiques) et une pratique clinique pluridisciplinaire (pour la maîtrise des aspects psychologiques et relationnels de la prédiction du risque) sont en cours d'évaluation.

propre vie). Certes, ce savoir peut être positif, lorsqu'il s'agit, au niveau médical, de prévention (là où elle est possible) ou des modes de vie (permettant de prolonger celle-ci à certaines conditions), soit au niveau moral et spirituel pour se préparer à ce qui finira par arriver¹⁷. Mais il doit toujours s'agir là d'un choix. Chaque personne a le droit de savoir, de ne pas savoir ou de refuser de savoir. En aucun cas, on ne peut lui imposer un savoir qu'elle refuserait de connaître. Or, on l'a vu, les données génétiques étant par nature partagées entre plusieurs membres d'une même lignée, il convient de veiller à ce que la volonté des uns (chercher à savoir) ne vienne pas contrecarrer celle des autres (vouloir ne pas savoir). Il convient donc de tenir le plus grand compte de cet aspect de la question avant de se livrer à des recherches génétiques sans frein. En tout état de cause, le secret médical vis-à-vis des tiers doit être rigoureusement gardé ;

- il convient d'insister de façon spécifique sur « l'ouverture », caractéristique de l'avenir, qui vient d'être évoquée. Que fait-on lorsque l'on recourt à des tests génétiques ? Que veut-on faire ? Pour la foi chrétienne, l'avenir - ouvert par Dieu lui-même - ne peut être clos par aucune puissance autre que lui. Il convient donc de toujours rappeler que les tests sont, le plus souvent, probabilistes et que, de toute manière – même si les chances d'échapper à un destin génétique peuvent paraître infimes -, aucune fatalité ne saurait peser de façon absolue. La seule certitude que nous ayons tient dans le fait que nous mourrons un jour, mais le moment et les circonstances de cette mort sont à jamais indéterminés. Or cette mort même, Dieu la vainc en Jésus-Christ. De la sorte, la foi dans le Christ crucifié et ressuscité, mort et vivant, a force « d'anti-destin ». Non pas à la manière d'un opium trompeur, mais dans la mesure où, enracinée en Dieu, elle se révèle sans cesse force et courage d'être, capacité à surmonter, même la puissance de la mort. Par ailleurs, on ne peut pas ne pas prendre en compte le fait que la santé morale ou spirituelle d'une personne est une composante décisive de sa santé tout court, de sa manière d'assumer ou non sa situation et de lutter contre le mal qui l'affecte¹⁸. D'un simple point de vue pragmatique, il convient donc de bien peser les avantages et les inconvénients de l'accès à un savoir qui, de toute manière, ne se révélera jamais que comme fragmentaire.

III. COLLECTIVITE ET MEDECINE PREDICTIVE

Le recours à la médecine prédictive n'est pas non plus sans répercussions profondes sur la collectivité. On retiendra particulièrement à ce propos les éléments suivants :

1. Santé publique et prévention

Les perspectives de prévision ouvertes par la médecine prédictive conduisent à des politiques de prévention. L'anticipation de ce qui pourra se manifester un jour permet de se préparer à lutter contre l'affection avant qu'elle ne se déclare, à retarder sa manifestation, voire à l'éviter¹⁹.

¹⁷ La question des choix en matière de procréation (qui sera abordée par le groupe dans un document ultérieur) est plus délicate ; elle implique des tiers : le conjoint bien sûr et l'enfant à naître, voire la société aussi impliquée dans les conséquences d'une attitude donnée. La formation de la décision responsable doit prendre en compte ces différents paramètres.

¹⁸ La construction d'une vie est bien plus large que ses seules caractéristiques biologiques et/ou médicales. Mais, même dans ce domaine, l'effet placebo témoigne de l'efficacité étonnante du « moral » sur la condition physique.

¹⁹ Le rapport du CCNE français de 1995 évoque ainsi la possibilité d'une « prévention des handicaps à la naissance, la prévention d'affections de l'adolescent et de l'adulte (diabète, cancers, maladies

Ces perspectives ne peuvent pas être purement et simplement ignorées. L'éradication de la thalassémie en Sardaigne²⁰ en est un exemple de succès mais en illustre aussi les dilemmes. De la même façon, on ne peut rejeter en bloc la décision du Parlement islandais²¹, acceptant que les habitants de l'Islande servent de « laboratoires » de recherches génétiques²².

Le fait toutefois que cette initiative soit liée à des fonds privés fait craindre que la population en cause n'en vienne à être instrumentalisée.

Certes, l'utilisation des données génétiques de la population islandaise soulève la question éthique majeure du respect de la double protection (secret médical et respect de la vie privée) dont doivent bénéficier ces données. La décision du Parlement islandais a par conséquent donné un nouvel élan au débat opposant la légitimité du droit au respect de la vie privée au fait que ce droit ne devrait porter atteinte aux intérêts (également importants) des malades qui pourraient bénéficier des résultats des recherches génétiques.

Dans le but de trouver un équilibre entre ces deux positions et d'établir un cadre de référence éthique commun au niveau international, la Commission de Génétique humaine du Royaume-Uni a proposé le concept de *solidarité génétique et d'altruisme* : le partage de l'information génétique doit s'accompagner du respect de la personne, ce qui implique d'observer les principes du respect de la vie privée et de la nature confidentielle des informations génétiques personnelles, celui du libre consentement ainsi que celui de la non discrimination.²³

La multiplication des recherches menées par des capitaux privés sur des populations ciblées (notamment de pays en voie de développement) rend plus urgente encore la nécessité d'aborder cette question. Le ciblage de telles populations ou, chez nous, de tels groupes d'individus peut revenir en effet à les mettre à part, à les stigmatiser et se révéler discriminatoire.

Pour ce qui est toutefois de la prévention elle-même, on sait combien les campagnes de santé publique (contre l'alcoolisme ou le tabagisme par exemple) sont peu efficaces. Si la prévention a pu donner des résultats remarquables en matière de vaccinations par exemple, on ne voit pas très bien sur quoi, portant sur des données génétiques, pourraient déboucher de telles actions, sauf à prôner des formes d'eugénisme inacceptables. Enfin, les perspectives de soins collectifs susceptibles d'être apportés par la médecine prédictive, reposent sur l'illusion scientifique d'un « tout génétique », faisant l'impasse sur les éléments culturels, sociaux, individuels de la vie de chacun quant à la qualité de la santé qui pourra être ou non la sienne.

De la sorte, on ne niera pas les possibles retombées positives de la médecine prédictive en termes de prévention, mais on se gardera aussi d'en exagérer la portée. Le risque existe en effet que, loin de permettre à la responsabilité de se forger, la génétique ne devienne une sorte de *deus ex machina* censé résoudre comme par miracle tous les problèmes. Aussi les modalités d'obtention de résultats dans ce domaine, comme les conséquences à en tirer en

cardiovasculaires), voire du vieillard (maladie d'Alzheimer) ». On notera toutefois que la fonction préventive de la médecine est de tout temps ; simplement elle prend aujourd'hui - avec la médecine prédictive - une coloration particulière.

²⁰ En Italie (Sardaigne, Pouilles, province de Ferrara), par l'institution de services publics d'hygiène pour le conseil génétique et le diagnostic prénatal, ainsi que par une efficace campagne d'information de la population, la thalassémie a été maîtrisée et l'incidence de la maladie a diminué de 90% en quelques années.

²¹ En 1998 le Parlement islandais a voté une loi autorisant la récolte et l'élaboration des données médicales, génétiques et généalogiques de toute la population islandaise de la part d'une entreprise privée à capital américain, la deCode Genetics, à laquelle est en outre garanti pendant 12 ans le droit exclusif d'exploitation commerciale de la banque de données ainsi créée. Grâce à ce droit la compagnie pharmaceutique Hoffmann-La Roche pourra utiliser la banque de données islandaise pour la recherche sur les origines génétiques de 12 maladies communes.

²² L'utilisation de banques de données génétiques peut fournir des informations utiles pour la compréhension des mécanismes étiologiques de certaines maladies.

²³ Human Genetics Commission, *Inside Information. Balancing interests in the use of personal genetic data*, 2002

matière de santé publique ne peuvent qu'être l'objet de larges débats, de décisions prises de façon rigoureusement démocratique dans le respect des droits fondamentaux de la personne humaine.

2. Un risque d'eugénisme libéral ?

Face à certains usages des avancées en matière génétique, diverses voix se font entendre pour dénoncer ce qu'elles ont appelé un « eugénisme libéral »²⁴. Il est important de distinguer ce dernier de l'eugénisme massif, décidé d'en haut et dénoncé à juste titre comme crime contre l'humanité. Il est question ici de décisions prises par des individus souhaitant le « meilleur enfant possible ». Mais il faut aussi reconnaître que ces décisions se prennent dans un contexte de pression sociale. Il est clair que les nombreuses avancées en matière d'AMP et de génétique concourent, d'une façon ou d'une autre, à des possibilités de choix qui vont dans le sens d'une certaine forme de sélection. Les progrès de la médecine prédictive renforcent cette tendance, nourrissant bien des craintes. Il n'est toutefois pas sûr que le terme d'eugénisme soit vraiment approprié en la matière²⁵. L'eugénisme en effet est le fruit d'un programme délibéré d'amélioration de la race ou de l'espèce. Or tel n'est pas le but des cas individuels évoqués : c'est au malheur que l'on cherche à échapper. Certes, la conception de ce « malheur » est sujette à variations et interprétations et l'on peut penser que nos sociétés occidentales surprotégées ont tendance à défendre leur confort au détriment d'une réelle solidarité. Mais cela est loin d'être certain et mérite analyses précises, discussions et débats²⁶. Par ailleurs, *imposer* à des parents un choix qui ne serait pas le leur et qu'ils se révéleraient incapables de porter revient (ou reviendrait), de la part de la société ou de l'Etat, à avoir une attitude symétrique à celle de l'eugénisme « traditionnel » qui veut contrôler la procréation et la vie familiale. Si c'est bien un devoir pour la société d'accueillir ceux que la vie blesse et handicape et de leur faire toute leur place, on peut légitimement douter qu'elle ait à se substituer au désir et à la force intime des parents. La société elle-même peut retirer un bénéfice du soutien responsable qu'elle apporte à des familles qui choisissent d'accueillir des enfants aux besoins particuliers. De toute manière, les Eglises devraient continuer à nourrir et à animer ce débat pour renforcer des sociétés véritablement responsables et solidaires.

3. Systèmes de santé, égalité des citoyens et solidarité

Dans les pays où existent diverses formes de prise en charge de la maladie (assurances médicales, sécurité sociale, etc.), celles-ci sont toutes basées sur ce que John Rawls a pu appeler « voile d'ignorance ». En effet, la mutualisation des risques implique que l'on ne sache pas – et que l'on refuse de savoir – quelle personne serait plus susceptible qu'une autre d'être atteinte dans sa santé. Par principe, dans ces systèmes, tous les humains sont égaux face aux risques. Cette ignorance est ainsi au fondement même de la solidarité. Le développement de la médecine prédictive représente donc un grave danger pour le système, en permettant de désigner à l'avance ceux qui sont plus exposés aux risques que d'autres.

²⁴ Cf. par exemple J. Habermas, *L'avenir de la nature humaine. Vers un eugénisme libéral ?*, 2002

²⁵ En France par exemple, ces dernières années, le nombre de naissances d'enfants trisomiques a diminué de moitié. Par contre, les progrès des AMP elles-mêmes et de la néonatalogie (on permet des accouchements à 25 ou 26 semaines d'enfants pesant quelques centaines de grammes) multiplient les risques à la naissance. Globalement, le nombre de handicaps liés à la naissance est en fait en augmentation.

²⁶ Le groupe de travail de l'EECCS (prédécesseur du groupe de travail de la Commission Eglise et Société de la KEK) s'est d'ailleurs déjà exprimé sur la question de l'embryon *in Assistance médicale à la procréation et protection de l'embryon humain - décembre 1996*

Cela vaut tout particulièrement dans les domaines :

- de la recherche génétique elle-même où la confidentialité, la protection des petits et des faibles, l'égalité et l'équité doivent absolument être assurées, suivant le cas, par la communauté nationale ou internationale,
- du droit du travail : nul ne peut être pénalisé du fait de caractéristiques génétiques. Celles-ci peuvent certes être des contre-indications pour l'exercice de certaines professions, mais il appartient à l'intéressé lui-même de tirer les conséquences d'un diagnostic qui doit rester couvert par le secret médical,
- de la protection sociale et des assurances : nul ne peut être exclu du pacte de solidarité que constitue le système assurantiel du fait de particularités génétiques. L'UNESCO ayant même déclaré le génome humain « patrimoine commun de l'humanité », tout être humain possède un droit inaliénable à participer à ce patrimoine.

En conclusion

Le Dieu de Jésus-Christ ne fait acception de personne (Deutéronome 10,17 ; Actes 10,34; Romains 2,11 ; Galates 2,6). Seul Créateur de tous les humains, il fonde leur égalité foncière en tant qu'image de Dieu. Il est par excellence le Dieu de l'anti-discrimination. Appliquée aux problèmes de la médecine prédictive, cette assertion signifie que nulle personne ou nul groupe de personnes ne saurait faire l'objet de ségrégation ou de discrimination en fonction de particularités génétiques. Cette affirmation centrale a des répercussions tant au niveau des modalités de la recherche génétique elle-même, qu'à celui du droit du travail, de la protection sociale et des assurances.

Le deuxième élément essentiel se fonde sur le Dieu biblique libérateur d'avenir. Il est l'anti-destin dont Jésus-Christ est le garant. Il ouvre les chemins de la liberté au-delà de tout déterminisme, y compris le déterminisme génétique.

Enfin, il est très important de respecter l'autonomie et la liberté de chacun et de favoriser sa responsabilité.

Dans chaque cas, il convient d'instaurer des débats libres et authentiques et d'élaborer des décisions réellement démocratiques.

Octobre 2003